

## SAMENVATTING

Dit proefschrift richt zich op patiënten bij wie recent de ziekte multipele sclerose (MS) is vastgesteld en hun partners. De drie belangrijkste onderzoeksvragen waren: (1) In hoeverre verwachten patiënten en partners dat de patiënt rolstoel-afhankelijk zal worden als gevolg van MS? (2) Zijn percepties over dit risico gerelateerd aan het psychologisch welbevinden? (3) Wat zijn de determinanten van de perceptie van dit risico? Voorafgaand aan deze vraagstellingen zijn het psychologisch welbevinden en de kwaliteit van leven van patiënten en partners in deze vroege fase van de ziekte in kaart gebracht.

**Hoofdstuk 1** geeft een beschrijving van de ziekte en een samenvatting van het onderzoek naar psychosociale aspecten van MS dat tot op heden is verricht. De onzekerheid over de diagnose en prognose, de lage kwaliteit van leven, de gevoelens van depressie en angst en de psychologische belasting voor partners worden besproken. Psychologische aspecten blijken nauwelijks onderzocht voor de vroege fase van MS. Ook zijn verwachtingen over de toekomstige gezondheid, ofwel percepties van prognostisch risico's, van patiënten met MS en hun partners, maar ook van patiënten met andere chronische ziekten, niet eerder onderzocht.

**Hoofdstuk 2** beschrijft de opzet van het onderzoek, de selectie van deelnemers en de gegevensverzameling. De keuze van de meetinstrumenten wordt toegelicht en hun eigenschappen worden geëvalueerd. In dit onderzoek werden patiënten na de diagnose in 2 jaar vier keer benaderd voor neurologisch onderzoek en psychologische vragenlijsten. Ook partners werden op drie momenten gevraagd om vragenlijsten in te vullen. Aan het begin van het onderzoek werden bovendien alle patiënten (n = 101) en partners (n = 78) geïnterviewd.

Als indicatie voor de onzekerheid van patiënten voorafgaand aan de diagnose, hebben wij onderzocht of patiënten tevreden waren met het moment waarop de diagnose werd gesteld. **Hoofdstuk 3** laat zien dat de kans dat een patiënt tevreden is over het moment dat de ziekte is vastgesteld duidelijk afneemt naarmate de periode van diagnostisch onderzoek langer is. De belangrijkste reden waarom patiënten graag eerder een diagnose hadden willen horen was dat daarmee een einde werd gemaakt aan de enorme onzekerheid over de oorzaak van hun klachten. Onze bevindingen suggereren dat patiënten de voorkeur geven aan een snelle diagnose.

**Hoofdstuk 4** laat zien dat zowel patiënten als partners angstiger waren dan personen uit de Nederlandse bevolking, maar niet depressiever. Ook scoorden zij

## SAMENVATTING

hoog op de vragenlijst van psychologische spanning. Patiënten rapporteerden bovendien een lagere kwaliteit van leven dan personen uit de algemene bevolking. Vooral patiënten met meer lichamelijke beperkingen, als vastgesteld door een neuroloog, rapporteerden meer symptomen van angst, depressie en spanning en hadden een lagere kwaliteit van leven. Lichamelijke beperkingen waren significant gerelateerd aan drie van de vier schalen die kwaliteit van de lichamelijke gezondheidstoestand meten (**Hoofdstuk 5**). Deze relatie was consistent sterker in patiënten met meer symptomen van angst en depressie. Deze bevinding suggereert dat angst en depressie de relatie tussen 'objectieve' lichamelijke beperkingen en de ervaren kwaliteit modificeren. Lichamelijke beperkingen waren niet gerelateerd aan schalen die de kwaliteit van de mentale en algemene gezondheidstoestand meten als rekening werd gehouden met de mate van angst en depressie. Ons onderzoek suggereert dat lichamelijke beperkingen leiden tot angst en depressie, welke vervolgens de mentale en algemene gezondheidstoestand beïnvloeden.

In **hoofdstuk 6** beschrijven we de perceptie van het risico en de ernst van rolstoelafhankelijkheid. Vergeleken met epidemiologische schattingen van de risico's, overschatten patiënten en partners het risico om binnen 2 of 10 jaar rolstoelafhankelijk te worden en onderschatten zij het risico dat dit ooit zal gebeuren. Een groot aantal patiënten, waaronder patiënten met minimale lichamelijke beperkingen, geven aan dat zij niet verwachten binnen 2 jaar rolstoelafhankelijk te worden, maar waren daarover toch erg onzeker. Zoals verwacht hadden patiënten bij wie door de neuroloog meer functionele beperkingen werden vastgesteld een hogere perceptie van het risico. Tegelijkertijd vonden zij, vergeleken met patiënten met weinig lichamelijke beperkingen, het minder erg wanneer dit zou gebeuren. Patiënten met een hogere perceptie van het risico of de ernst van rolstoelafhankelijkheid waren angstiger en ervaarden meer psychologische spanning, zelfs wanneer rekening werd gehouden met de lichamelijke beperkingen van de patiënt (**Hoofdstuk 7**). Deze relatie was het sterkst voor het risico om binnen 2 jaar van een rolstoelafhankelijk te worden.

In de hoofdstukken 8, 9 and 10 werd onderzocht welke factoren geassocieerd zijn met de perceptie van het risico en de ernst van rolstoelafhankelijkheid. **Hoofdstuk 8** bestudeert de relatie met ideeën van patiënten over hun ziekte, bijvoorbeeld over de behandelbaarheid en de aanwezigheid van symptomen. Patiënten die meer MS gerelateerde symptomen ervaarden hadden een hogere perceptie van het 2- en 10-jaar risico, rekening houdend met verschillen in lichamelijke beperkingen als door de neuroloog vastgesteld. Geen van de andere ideeën over MS waren gerelateerd aan de perceptie van het risico of de ernst van rolstoelafhankelijkheid. In **Hoofdstuk 9** werd de relatie tussen persoonlijkheid en

## SAMENVATTING

percepties van de patiënt nagegaan. Wij vonden dat patiënten die hoger scoorden op pessimisme meer symptomen rapporteerden en dat neuroticisme de relatie tussen de ervaren symptomen van de patiënten en de perceptie van het risico en de ernst van rolstoelafhankelijkheid versterkte. Optimisme en pessimisme zelf waren niet direct gerelateerd aan de perceptie van risico. Vergelijkbaar met de bevindingen uit hoofdstuk 8, noemden patiënten in de interviews ziektegerelateerde factoren, zoals de aanwezigheid van symptomen en recente ziekteprogressie, als reden voor hun percepties (**Hoofdstuk 10**). Ook psychologische factoren zoals hoop, angst, positief denken, maar bovenal gevoelens van onzekerheid werden veelvuldig genoemd in de interviews waarin patiënten hun percepties toelichtten.

In de hoofdstukken 11 and 12 werden de vraagstellingen opnieuw onderzocht, maar nu met de gegevens van de vervolgonderzoeken. Zowel bij patiënten als partners was de perceptie van het 2- en 10-jaar risico hoger in de vervolgmetingen (**Hoofdstuk 11**). De perceptie van het levenslange risico en de ernst van rolstoelafhankelijkheid veranderde niet gedurende de looptijd van het onderzoek. Een verandering in symptoomperceptie was duidelijk gerelateerd aan veranderingen in risicoperceptie, hetgeen bevestigt dat voor patiënten de ervaren symptomen een belangrijke rol spelen in de verwachtingen over hun toekomstige gezondheid.

De psychologische spanning daalde significant gedurende de looptijd van het onderzoek (**Hoofdstuk 12**), maar een kleine groep patiënten en partners rapporteerde een hoge mate van angst gedurende de hele periode. Onze bevindingen lieten zien dat een verandering in de perceptie van het 2- of 10-jaar risico van rolstoelafhankelijkheid significant geassocieerd was met een verandering in het niveau van angst, depressie en spanning.

Concluderend blijkt uit dit proefschrift dat de diagnose MS een emotionele druk legt op patiënten en hun partners. Patiënten en partners overschatten het risico op rolstoelafhankelijkheid voor de korte en middellange termijn maar onderschatten zij het risico voor hun gehele leven. De perceptie van het korte en middellange risico was het hoogst onder mensen die een groot aantal symptomen van de ziekten ervaarden en was daarnaast sterk gerelateerd aan het psychologisch welbevinden. De bevindingen worden geïnterpreteerd vanuit een psychologisch en klinisch perspectief in **Hoofdstuk 13**. In dit hoofdstuk worden eveneens aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan.

